

## **FEBHI denuncia la injusta situación que viven las personas con Espina Bífida (EB), al no ser reconocida como enfermedad crónica**

- Desde hace años se trabaja para lograr el reconocimiento de la EB como enfermedad crónica.
- Hasta el momento, este reconocimiento y los beneficios que conlleva, solo se ha conseguido en Valencia.

*Madrid.* La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** sigue reclamando el reconocimiento de la **Espina Bífida (EB)** como **enfermedad crónica**, ya que no se entiende que todavía no exista este reconocimiento a nivel nacional.

La EB es una *malformación del tubo neural*, que se produce en el futuro bebé durante el embarazo. Desde el momento del nacimiento, lleva asociadas *secuelas a nivel motor, genito-urinario y neurológico*, según el grado de afectación, que son para toda la vida. Se puede consultar más sobre la EB en nuestra web [www.febhi.org](http://www.febhi.org).

Por ello, no se entiende que **sólo en Valencia** exista desde el año 2.000 este reconocimiento, pero no en el resto de provincias españolas. El reconocimiento supondría la **gratuidad total del material sanitario** que supone un gasto **entre 100-400 euros al mes**, según el nivel de afectación. Actualmente, muchas de las familias de nuestras asociaciones tienen dificultades para cubrir dicho gasto, lo que supone un perjuicio en la salud de estas personas y una peor calidad de vida.

El año pasado se consiguió, tras una reunión con la *Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad*, presentar una *proposición NO de Ley* en el **Congreso de los Diputados** que finalmente no fue aprobada.

Este año, representantes de la federación presentarán un informe sobre la situación del colectivo y con la reclamación de crónicos, a *Soledad Becerril*, **Defensora del Pueblo**, el día 26 de noviembre y a *M<sup>a</sup> del Carmen de Aragón*, presidenta de la **Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado**, el próximo 9 de diciembre.

Las asociaciones que pertenecen a FEBHI trabajan con más de 2.500 personas con Espina Bífida de toda España y sus familias. Para conocer más sobre el trabajo que llevan a cabo y algunos de los servicios que ofrecen, se puede ver en nuestra web un *video-montaje* realizado con motivo del pasado **Día Nacional (21 de noviembre)**.

Confiamos que pronto se logrará resolver esta injusta situación y conseguir una mejor calidad de vida para estas personas y sus familias.



**¿Quién es FEBHI?** La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nace en 1.980 como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia.

En la actualidad agrupa a 17 asociaciones y una federación autonómica de EBH en España, dando cobertura a cerca de 2.500 personas afectadas y a más de 10.000 familiares. Más información en [www.febhi.org](http://www.febhi.org)

**¿Qué es la Espina Bífida?** Se trata de una grave malformación de la columna vertebral del bebé, producida durante el primer mes de gestación. En los casos más graves y frecuentes de Espina Bífida, la médula espinal —el cable de tejido nervioso que transmite la información entre el cerebro y el cuerpo— no se desarrolla completamente. Esto ocasiona múltiples secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo. De hecho, esta malformación congénita es la segunda causa de discapacidad física en la infancia. Pero la peculiaridad de esta malformación frente a otras es que puede prevenir. Más información en [www.febhi.org](http://www.febhi.org)

**Si necesitan información** ampliada sobre EBH, los programas y actividades de la Federación, o una entrevista con la Presidenta, un especialista o una persona con EB, no duden en ponerse en contacto con nosotros. Recuerden que su colaboración es imprescindible para difundir nuestro mensaje.

*Gracias por su atención.*

